

## A.s.s.i. Gulliver Associazione Sindrome Di Sotos Italia Aps

sede legale: Via Giuseppe Saragat, 6 - 20128 Milano (MI)

---

### Informativa ai sensi dell'art. 13 del Regolamento (UE) 2016/679

#### Gentile **Socio / Associato / Iscritto**

Prima di fornire i dati che La riguardano è necessario che prenda visione di una serie di informazioni che La possono aiutare a comprendere le motivazioni per le quali verranno trattati i Suoi dati personali, quali sono i Suoi diritti e come li potrà esercitare, in armonia con quanto previsto dal Regolamento Europeo sulla protezione dei dati personali 2016/679 e dal D.Lgs. 196/ 2003 e s.m.i., c.d. Codice Privacy, il cui obiettivo è proteggere i diritti e le libertà fondamentali delle persone fisiche.

#### **Titolare del trattamento**

Il Titolare del trattamento dei dati è A.s.s.i. Gulliver Associazione Sindrome Di Sotos Italia Aps, Via Giuseppe Saragat, 6 - 20128 Milano (MI), Mail [info@assigulliver.it](mailto:info@assigulliver.it)

#### **Finalità del trattamento**

I dati personali, ed eventualmente anche quelli particolari (ex dati sensibili), sono trattati nell'ambito della normale attività del Titolare A.s.s.i. Gulliver Associazione Sindrome Di Sotos Italia Aps

- per il conseguimento degli scopi sociali indicati nello Statuto e cioè la promozione sociale, l'assistenza e la tutela dei diritti civili delle persone con Sindrome di Sotos e Sindrome di Malan, il miglioramento della loro qualità della vita, la loro integrazione sociale, sia in età evolutiva che in età adulta, e delle loro famiglie
- per finalità amministrativo-contabili:
  - Adempimento di obblighi fiscali o contabili
  - Gestione dei Soci, associati e iscritti: amministrazione dei soci/associati/iscritti, iscrizioni e gestione di tutte le attività connesse e/o funzionali all'Associazione.

Nello specifico i dati saranno trattati per

- a) raccogliere informazioni relative alle terapie adottate per la cura della sindrome, ai risultati dalle stesse conseguite, nonché alla diffusione di tali notizie tra gli associati;
- b) il sostegno morale e supporto concreto alle famiglie delle persone con Sindrome di Sotos e Sindrome di Malan;
- c) la promozione ed organizzazione di incontri di mutuo aiuto fra genitori e familiari di persone con Sindrome di Sotos e Sindrome di Malan;
- d) il servizio di assistenza e consulenza in merito a diritti ed opportunità al fine di rendere le persone con Sindrome di Sotos e Sindrome di Malan soggetti di diritto, dalla scuola al lavoro, rendendoli per quanto possibile autonomi;
- e) stabilire e curare collegamenti e rapporti di collaborazione ed interazione tra famiglie, professionisti, operatori volontari, istituzioni pubbliche e/o private, altre Associazioni di promozione all'assistenza;
- f) promuovere iniziative, anche scientifiche, atte a sensibilizzare ed informare la pubblica opinione sui vari problemi che la disabilità comporta;
- g) la creazione di una rete di collaborazione tra l'Associazione e i vari laboratori di ricerca e centri di riferimento per queste Sindromi, affinché si attivino collegamenti o meglio ancora automatismi nello scambio di informazioni e nella creazione di protocolli standard da far seguire la persona con Sindrome di Sotos e Sindrome di Malan (in questo punto possono rientrare esami di laboratorio e diagnostici);
- h) sensibilizzare l'opinione pubblica in merito all'esistenza delle 2 sindromi, alle conseguenze patologiche prodotte dalle stesse ed alle iniziative intraprese per lo studio e la cura delle medesime;
- i) operare e vigilare affinché alle persone con Sindrome di Sotos e Sindrome di Malan non vengano negati i naturali diritti civili e perché tali diritti vengano di volta in volta riconosciuti pari a quelli di cui tutti pienamente godono sia come persone che come cittadini;
- j) operare e vigilare affinché la legislazione e le disposizioni a favore delle persone con Sindrome di Sotos e Sindrome di Malan e delle loro famiglie vengano, in tutte le circostanze, opportunamente, correttamente e pienamente applicate;
- k) l'assistenza e la consulenza per l'espletamento di qualsiasi pratica burocratica relativamente ad agevolazioni legislative, operative, previdenziali ed assistenziali in favore delle persone con Sindrome di Sotos e Sindrome di Malan e delle loro famiglie;
- l) contribuire all'organizzazione di soggiorni estivi specializzati nell'assistenza ai disabili nello specifico alle persone con Sindrome di Sotos e Sindrome di Malan;

## **A.s.s.i. Gulliver Associazione Sindrome Di Sotos Italia Aps**

sede legale: Via Giuseppe Saragat, 6 - 20128 Milano (MI)

---

### **Informativa ai sensi dell'art. 13 del Regolamento (UE) 2016/679**

- m) adoperarsi a favore e nell'interesse prioritario delle persone con Sindrome di Sotos e Sindrome di Malan e delle loro famiglie, utilizzando a tal fine gli strumenti consentiti dalla legge;
- n) svolgere ogni altro tipo di attività necessaria al raggiungimento degli scopi statutari.

La base giuridica del trattamento è il contratto/iscrizione di cui Lei è parte o all'esecuzione di misure precontrattuali adottate su richiesta, nonché l'esplicito consenso (solo se ritenuto necessario sulla base delle specifiche finalità descritte).

#### **Destinatari o categorie di destinatari ai quali i dati personali possono essere comunicati**

I dati potranno essere resi noti a volontari e collaboratori dell'Associazione che, in qualità di Incaricati del trattamento, operano nella struttura per l'erogazione dei servizi da Lei richiesti e potranno trattare i suoi dati nel rispetto delle istruzioni impartite dall'Associazione.

Società o persone esterne che svolgono attività strettamente connesse e strumentali alla gestione del rapporto quali:

- istituti di credito,
- consulenti e liberi professionisti, singoli ed associati.

I dati personali non saranno oggetto di diffusione.

#### **Periodo di conservazione**

I dati personali saranno conservati per il periodo di durata del contratto/iscrizione e, successivamente, per il tempo in cui il Titolare sia soggetto a obblighi di conservazione per finalità fiscali o per altre finalità previste da norme di legge o regolamento.

#### **Diritti dell'interessato**

L'interessato ha diritto di ottenere dal Titolare del trattamento la conferma che sia o meno in corso un trattamento di dati personali che lo riguardano e in tal caso ha il diritto di:

- ottenere l'accesso ai dati personali, chiedere la rettifica o la cancellazione dei dati personali o la limitazione del trattamento dei dati personali che lo riguardano o di opporsi al loro trattamento;
- di ricevere in un formato strutturato, di uso comune e leggibile da dispositivo automatico i dati personali che lo riguardano e ha il diritto di trasmettere tali dati a un altro titolare del trattamento (portabilità dei dati);
- essere informato dell'esistenza di un processo decisionale automatizzato, compresa la profilazione;
- se espresso revocare il consenso in qualsiasi momento senza pregiudicare la liceità del trattamento basata sul consenso prestato prima della revoca;
- proporre reclamo all'autorità di controllo.

#### **Natura dei dati e conseguenza della mancata comunicazione**

Il conferimento dei dati è indispensabile al fine dell'elaborazione degli stessi per le finalità su indicate. Nel caso in cui gli interessati non comunichino i propri dati indispensabili e non permettano il trattamento, ASSI Gulliver non potrà svolgere la propria attività di promozione, assistenza, tutela, integrazione e miglioramento della qualità della vita delle persone con Sindrome di Sotos e Sindrome di Malan e delle loro famiglie.

## A.s.s.i. Gulliver Associazione Sindrome Di Sotos Italia Aps

sede legale: Via Giuseppe Saragat, 6 - 20128 Milano (MI)

### Informativa ai sensi dell'art. 13 del Regolamento (UE) 2016/679

#### Consenso

Il/i sottoscritto/i in calce identificato/i dichiara/no di aver letto l'informativa e

<input type="checkbox"/> Do il consenso <input type="checkbox"/> Nego il consenso	al trattamento dei propri dati personali relativi allo stato di salute (nello specifico <b>categorie particolari di dati personali</b> ) per poter usufruire dei servizi erogati dal Titolare del Trattamento e non verranno condivisi con terze parti. Sono consapevole che questo mio consenso è indispensabile ai fini del servizio richiesto.
<input type="checkbox"/> Do il consenso <input type="checkbox"/> Nego il consenso	alla riproduzione/distribuzione tramite fotografie e/o video della propria immagine e/o dell'immagine del/della proprio/a figlio/a nell'ambito delle attività dell'Associazione. Foto e riprese potranno essere effettuate da volontari dell'Associazione o da esterni, solo se autorizzati, a scopo amatoriale e/o per documentare l'attività svolta. Le immagini (fotografie/video) potranno essere pubblicate sul sito internet dell'associazione, sui social network dell'associazione (gruppo chiuso su facebook), su carta stampata e/o su qualsiasi altro mezzo di diffusione. Sono consapevole che questo mio consenso non è indispensabile ai fini dell'erogazione del servizio richiesto.

In ogni momento potrà esercitare i Suoi diritti nei confronti del Titolare del trattamento, ai sensi degli artt. 12, 13, 14,15, 16, 17, 18 e 20 del Reg. UE 2016/679, per avere informazioni, accesso, portabilità, rettifica, cancellazione o limitazione sul trattamento dei Suoi dati.

Cognome e  
Nome \_\_\_\_\_

Nato/a a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_

Letto, confermato e sottoscritto

\_\_\_\_\_, Li \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Firma del dichiarante  
(per esteso e leggibile)

**(da utilizzare se il minore ha età inferiore ai 16 anni)**

Cognome e  
Nome \_\_\_\_\_

Nato/a a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_

Residente a \_\_\_\_\_ Via \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_

Cognome e  
Nome \_\_\_\_\_

Nato/a a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_

Residente a \_\_\_\_\_ Via \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_

in qualità di titolari della responsabilità genitoriale del minore

Cognome e  
Nome \_\_\_\_\_

Nato/a a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_

Residente a \_\_\_\_\_ Via \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_, Li \_\_\_\_\_

Per accettazione e presa visione:

_____ _____
Firma di entrambi i genitori o di chi esercita la responsabilità genitoriale (per esteso e leggibile)

**DOMANDA DI ISCRIZIONE**  
**TRASMISSIONE VIA MAIL [info@assigulliver.it](mailto:info@assigulliver.it)**

Io sottoscritto/a \_\_\_\_\_ nato/a il  
\_\_\_\_\_ a \_\_\_\_\_ (\_\_\_\_)  
C.F. \_\_\_\_\_ residente a \_\_\_\_\_ (\_\_\_\_)  
c.a.p. \_\_\_\_\_, via \_\_\_\_\_ nr. \_\_\_\_\_  
Tel. \_\_\_\_\_, cellulare \_\_\_\_\_  
indirizzo mail \_\_\_\_\_  
in qualità di genitore/tutore di \_\_\_\_\_

**CHIEDO**

di essere iscritto/a ad ASSI GULLIVER Associazione Sindrome di Sotos Italia APS, in qualità di:

**O SOCIO ORDINARIO**, dichiarando di possederne i requisiti ai sensi dell'art. 5 dello Statuto Associativo con versamento della quota annua di **€ 50,00 =**  
(Per i genitori di bambini con Sindrome di Sotos e con Sindrome di Malan, la quota si intende a famiglia.)

- Dichiaro di conoscere lo Statuto e le regole stabilite dall'Associazione per le proprie attività e di accettarne i contenuti.
- Allego copia della mia carta d'identità e codice fiscale.
- Mi impegno ad informare l'associazione di ogni variazione di quanto sopra riportato, nel termine di 30 giorni dal cambiamento stesso.
- Dichiaro altresì che, chi altri esercita la patria potestà/tutela è informato ed acconsente alla mia iscrizione presso codesta Associazione e ne allego documento d'identità.

**O SOSTENITORE** con versamento di quota libera

Firma leggibile \_\_\_\_\_

Firma altro genitore/tutore \_\_\_\_\_

Il versamento dovrà essere effettuato come segue:

**BENEFICIARIO:** ASSI GULLIVER Associazione Sindrome di Sotos Italia APS  
**IBAN:** IT92 K030 6909 6061 0000 0069 924  
Intesa Sanpaolo Spa FILIALE TERZO SETTORE MILANO 05000 – Largo B.Belotti snc 20121 Milano  
**BIC:** BCITITMX  
**CAUSALE:** VERSAMENTO QUOTA ASSOCIATIVA ANNO/NOMINATIVO

**ASSI Gulliver Associazione Sindrome di Sotos Italia APS**

Via G. Saragat, 6 - 20128 Milano - C.F. 97631820152 - T 339.6667170 - E [info@assigulliver.it](mailto:info@assigulliver.it) - W [www.assigulliver.it](http://www.assigulliver.it)